

## V シンポジウム・研究発表会

# 1. 介護負担感研究グループ ワークショップ

厚生科学研究特定疾患対策研究事業  
「特定疾患のアウトカム研究：QOL、介護負担、経済評価」  
介護負担感研究グループ主催 ワークショップ

ミーティングの目的：班員および班員候補者の共同理解と問題意識の共有を図り、3年間および2002年度の研究計画を策定する

日時：平成14年7月19日（金）午後5時30分より7月20日（土）午後1時まで  
場所：フォレスト本郷 会議室（宿泊室も同施設）

《プログラム》

7月19日（金）司会：大生 定義

1. この会の趣旨について（17:30～17:40）  
：分担研究者 萱間真美
2. 研究班の全容とこのグループに期待するもの（17:40～18:00）  
：主任研究者 福原 俊一
3. レクチャー：神経難病による社会の負担と今後の来るべき問題  
：厚生労働省健康局 疾病対策課 名越 究 課長補佐（18:00～18:30）
4. レクチャー：介護の現状（介護負担で、難病を抱える家庭がどれだけ困っているか？）  
：東京都立保健科学大学 川村 佐和子 教授（18:50～19:30）

レクチャーを受けながらの夕食タイム

グループディスカッション（20:20～22:00）  
（ご参加頂く先生方の自己紹介）

7月20日（土）司会：萱間 真美

5. 話題提供：神経難病介護負担度スケール研究の現状（10:00～10:20）  
東京大学大学院 医学系研究科 大西 美紀
6. 話題提供：各疾患の介護負担度の特徴把握のための調査票の試案（10:20～10:40）  
東京大学大学院 医学系研究科 宮下 光令
7. 話題提供：ALS データベース集計結果（10:40～11:00）  
東京大学大学院 医学系研究科 山口 拓洋
8. 話題提供：ALS の介護に関するデータ（11:00～11:20）  
国立療養所南九州病院 児玉 知子
9. 話題提供：神経変性班の方針（11:20～11:30）  
三重大学医学部神経内科 成田 有吾
10. 話題提供：QOL 尺度の開発について（11:40～12:00）  
パブリックリサーチヘルスセンター 鈴嶋 よしみ先生

グループディスカッション（12:00～13:00）

ディスカッションをしながらの昼食タイム

終了

《厚生労働科学研究特定疾患対策研究事業ワークショップ参加者リスト》

氏名	所属
福原 俊一	京都大学医学研究科 理論疫学分野 教授、主任研究者
名越 究	厚生労働省 健康局疾病対策課 課長補佐
川村 佐和子	東京都立保健科学大学 健康科学部
成田 有吾	三重大学医学部 神経内科 助教授、神経変性班出向研究協力者
萱間 真美	東京大学医学研究科 精神看護学分野 助教授、分担研究者
宮下 光令	東京大学医学系研究科 成人看護学/ターミナルケア看護学、研究協力者
大生 定義	横浜市立市民病院 神経内科 部長、研究協力者
鈴嶋よしみ	京都大学医学研究科 理論疫学分野 講師、研究協力者
吉井 文均	東海大学 神経内科 助教授
藤木 直人	国立療養所札幌南病院 神経内科
今井 尚志	国立療養所千葉東病院 神経内科 医長
児玉 知子	国立療養所南九州病院 神経内科
伊藤 陽一	東京大学医学系研究科 生物統計学 助手
萩原 章子	東京大学医学系研究科 成人看護学分野
阿部 吉樹	東京大学医学系研究科 成人看護学/ターミナルケア看護学 アーバンハイツクリニック・日本看護科学学会事務局
大西 美紀	東京大学医学系研究科 精神看護学分野
加藤 星花	東京大学医学系研究科 精神看護学分野
沢田 秋	東京大学医学系研究科 精神看護学分野
栃井 亜希子	東京大学医学系研究科 精神看護学分野

厚生科学研究特定疾患対策研究事業

「特定疾患のアウトカム研究  
(QOL、介護負担、経済評価)」研究班  
2002-2004

主任研究者 京都大学医学研究科  
福原 俊一

特定疾患患者の生活の質の  
判定手法の開発に関する研究班  
1999-2001 研究グループと責任者

分担する研究項目	研究者名
① 基礎的・技術的研究	大橋靖雄
② 臨床応用研究 (炎症性腸疾患)	橋本英樹 岩男 泰
③ 臨床応用研究 (神経難病)	大生定義 近藤智善
④ 社会疫学・医療政策応用 研究	そうけ島 茂

研究の総括・臨床班連携 福原俊一

QOL判定手法研究班の主要な成果

基礎・技術

- QOL尺度の開発・検証
- 回答者に低負担、高精度の測定法(IRT)
- Response shift現象
- 欠測値の取り扱い

臨床モデル研究: IBD, 神経難病、眼疾患

- 疾患特異的QOL尺度の開発・検証・活用
- 縦断的研究・介入研究のモデル
- 心理的適応度の測定とQOLとの関連

QOL判定手法研究班の主要な成果

社会疫学・医療政策研究

- 睡眠時無呼吸症候群スクリーニング
- QOLや睡眠に影響を与える要因:  
環境要因、ワークスタイル、ライフスタイル
- 難病治療の医療経済評価
- 介護負担度・QOLに関する質的、量的検討
- 在宅支援事業等の実態、満足度、ニーズの研究

他臨床班との研究協力・サポート

- デザイン、測定尺度の選択、解析などのサポート
- 共通のQOL尺度を用いた測定・評価

本研究班あるいは研究者が  
開発・検証したQOL尺度

包括的健康関連QOL尺度

- プロファイル型尺度 MOS SF-36
- 「選好に基づく尺度」(効用値を推定) SF-6D

疾患特異的QOL尺度

- 炎症性腸疾患包括的尺度 IBDQ
- パーキンソン病特異的尺度 PDQ-39
- 片頭痛特異尺度 MSQ
- Vision QOL VFQ-25

心理適応尺度

NAS-J

「特定疾患のアウトカム研究」: 集学的研究

- 基礎的・技術的研究: 測定方法、解析方法  
低負担・高精度測定方法、レスポンスシフト現象、  
介入研究のデザイン、データセンター、解析、解釈
- 社会疫学的研究: QOLに影響を与える社会・環境要因
- 心理適応に関する研究: QOLに影響を与える心理的  
要因の解析、介入
- 医療倫理研究
- 介護負担感、介護者のQOL測定  
質的研究、量的研究(共通尺度)
- 臨床班横断的QOL測定  
共通QOL・介護負担感尺度を活用、医療経済評価

## アウトカム研究とは

- 医療サービスがもたらしたアウトカム (転帰) に関する研究
- 医療スタッフと患者が診療上の意思決定をより良く行うためのエビデンス(科学的根拠)を提供する
- アウトカムの測定・評価に関しては、患者の経験、嗜好、価値観なども考慮に入れる

Clancy, Eisenberg, 1989

## Why Outcomes Research?

- 慢性疾患: 競合する複数の治療選択肢
- 患者の価値観: Shared decision making
- 限られた医療資源: 社会への説明責任

→ 医療の専門家集団レベルで、

- 医療の質と患者アウトカムの科学的測定・評価
- 向上活動 Quality Improvement
- 成果を社会に説明/アピール

→ 医療に関する系統的・分析的研究

## 患者立脚アウトカム

- 健康関連QOL
- 患者満足度
- 介護負担度

## 「特定疾患のアウトカム研究」班 2002-2004 研究グループ構成(案)

グループ	グループリーダー
・介護負担	豊岡 真美
・医療経済・政策	未定
・心理的適応	横本 英樹
・医療倫理	浅井 篤
・臨床試験	下妻 晃二郎
・社会学	陳 和夫
・各疾患横断的研究: QOL、介護負担感測定	森田 智視
・班長協力者: 大橋 靖雄、山口 拓洋(基礎的・技術的研究)	

主任研究者・他班との連携: 福原 俊一

## 他臨床班との研究協力・支援

- ・ 神経変性班
- ・ 炎症性腸疾患班
- ・ 呼吸不全班
- ・ ペーチェット病班
- ・ 難治性血管炎班
- 他

## 難病対策の動向

平成14年7月18日

厚生労働省健康局疾病対策課  
名越 究

## 難病対策要綱(昭和47年10月)－①

### 疾病の範囲

- 原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病  
例 ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス 等
- 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担が大きい疾病  
例 小児がん、小児慢性腎炎、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害児 等

## 難病対策要綱(昭和47年10月)－②

### 対策の進め方

次の3点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮

- ・ 調査研究の推進
- ・ 医療施設の整備
- ・ 医療費の自己負担の解消

なお、ねたきり老人、がんなどで、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から除外する。

## 難病対策の五本柱

- ① 調査研究の推進  
・ 特定疾患調査研究事業等の研究補助
- ② 医療施設等の整備  
・ 重症心身障害児(者)施設等の整備
- ③ 医療費の自己負担の軽減  
・ 特定疾患治療研究事業等による医療費補助
- ④ 地域における保健医療福祉の充実・連携（平成元年度より）  
・ 訪問相談、医療相談等各種事業の実施
- ⑤ QOLの向上を目指した福祉施策の推進（平成7年度より）  
・ ホームヘルパー事業等

## 特定疾患治療研究(医療費の公費負担)の概要

### 目的

いわゆる難病のうち、特定の疾患については、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額であることを考慮し、特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

### 対象疾患の選定等

4要素(次スライド①～④)を選定基準として決定されている特定疾患対策研究事業の対象疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ、難治度及び重症度が高く、更に、患者数が少ないために公費負担の方法により受療を促進しないと原因の究明と治療方法の確立に困難を来すおそれのある疾患を対象に、有識者による「特定疾患対策懇談会」の意見を聞いて決定している。平成13年5月より、46疾患が対象(別スライド)

## 選定基準の4要素

- ① 希少性  
患者数が有病率からみて概ね5万人未満の患者とする。
- ② 原因不明  
原因又は発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする。
- ③ 効果的な治療方法未確立  
完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。
- ④ 生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)  
日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

疾患名	発症年月	治療年月	疾患名	発症年月
パーキンソン病	昭和47年 4月	ワリス動脈硬化症(モヤモヤ病)	平成57年 10月	
多発性硬化症	昭和48年 4月	ウレター石	昭和59年 1月	
重症筋無力症	昭和47年 4月	特発性低血糖(ラッ血型) 心臓症	昭和60年 1月	
全身性エリテマトーデス	"	ソライ トレーカー症候群	昭和61年 1月	
スモン	"	表皮内癌(「結合型」及び「浸潤型」)	昭和62年 1月	
再生不良性貧血	昭和48年 4月	悪性性転移	昭和63年 1月	
サルコイドーシス	昭和49年 10月	悪性骨髄質腫瘍	昭和64年 1月	
悪性リンパ腫	"	悪性性転移性肝臓症	"	
梅毒	"	急性性肺炎	平成 3年 1月	
特発性小腸減少性腎臓病	"	体質性大腸腸管狭窄症	平成 4年 1月	
肺動脈高血圧症	昭和50年 10月	体質性閉塞性膵炎	平成 5年 1月	
高血圧大腸炎	"	悪性性転移性膵臓癌	平成 6年 1月	
大腸癌(高位)	"	特発性閉塞性膵炎	平成 7年 1月	
ピルカール病	"	膵臓癌(悪性)	平成 8年 1月	
人形癩	"	プリオン病	平成 14年 6月迄	
難聴(小脳性)	昭和51年 10月	悪性性転移性膵臓癌	平成 10年 1月	
クローン病	"	神経細胞腫	平成 10年 5月	
難聴(内耳のうっ滞性)	"	悪性性転移性膵臓癌	平成 10年 12月	
悪性リンパ腫	昭和52年 10月	ハント 症候群 (Budd-Chiarri 症候群)	"	
パーキンソン病	昭和53年 10月	特発性低血糖(ラッ血型) 膵臓癌(悪性)	"	
アミロイドーシス	昭和54年 10月	ライム病(慢性) (Borrelia burgdorferi 菌感染)	平成 14年 6月迄	
後縦靭帯骨化症	昭和55年 12月	膵臓癌(悪性)	平成 12年 4月	
ハンテントン病	昭和56年 10月			

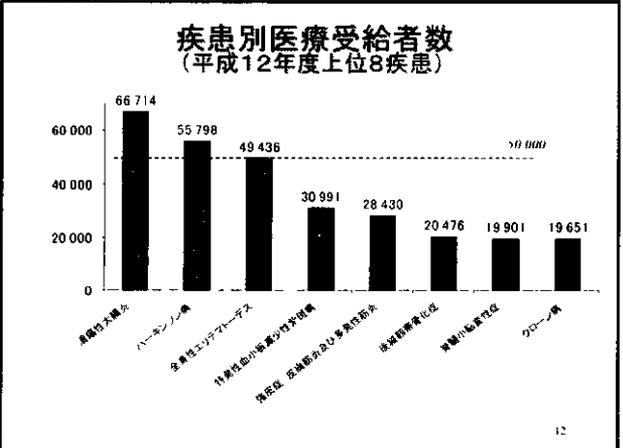
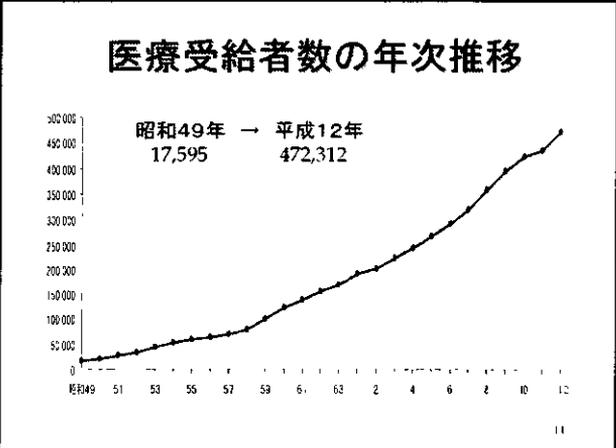
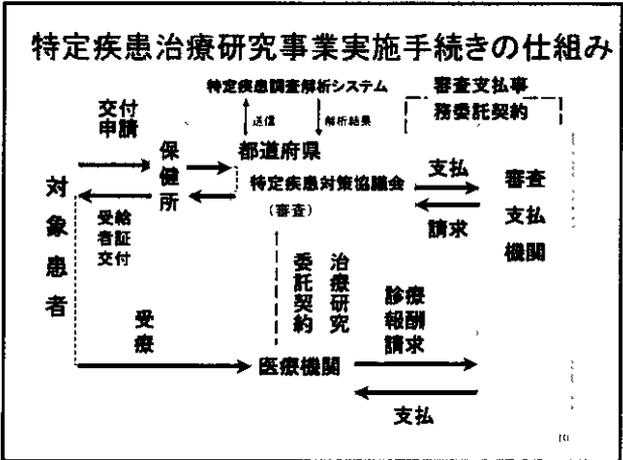
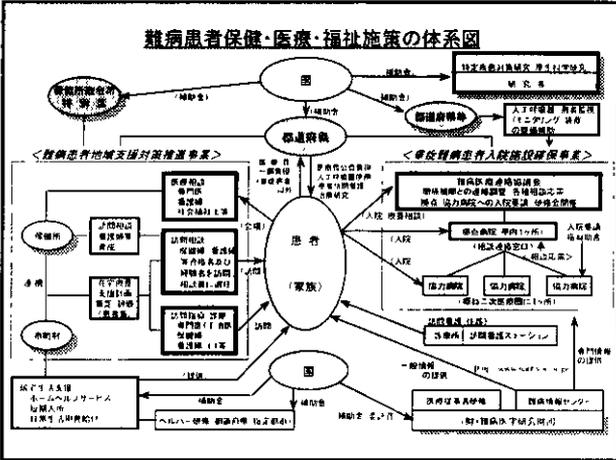
### 一部負担導入について

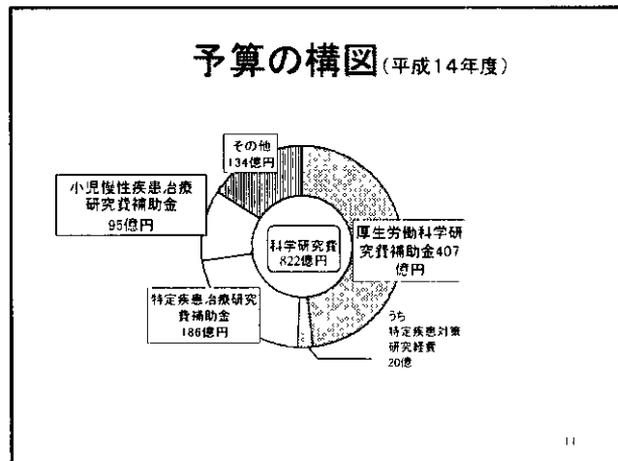
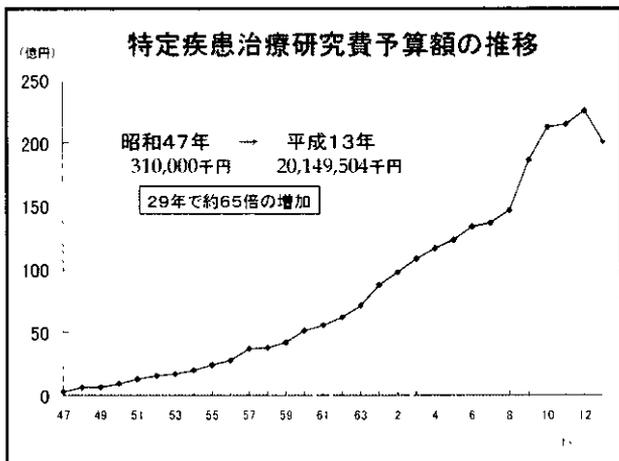
平成10年5月より、一部の患者(※)を除いては定額の患者負担を導入することとなった。

入院の場合・月額14,000円を限度  
 外来の場合・1医療機関につき1回1,000円(月2回)

※ 定額負担対象外の患者

- 重症認定患者
- スモン、クローン病、劇症肝炎、重症急性膵炎

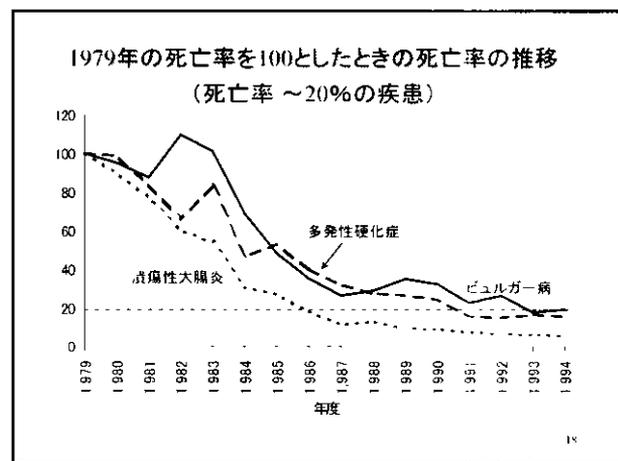
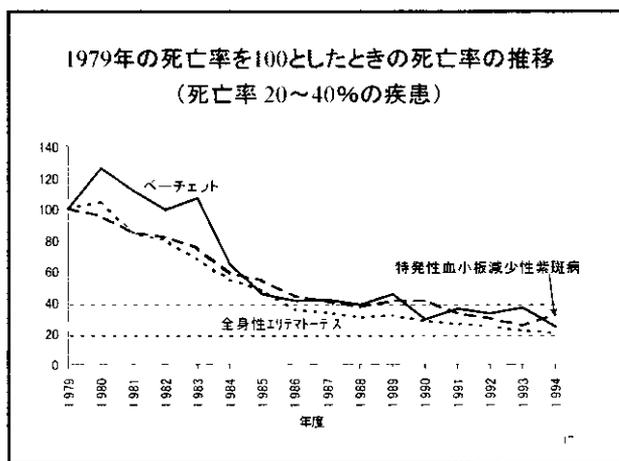
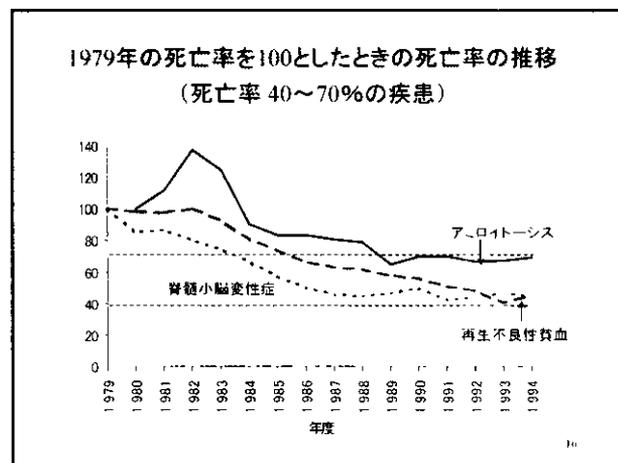




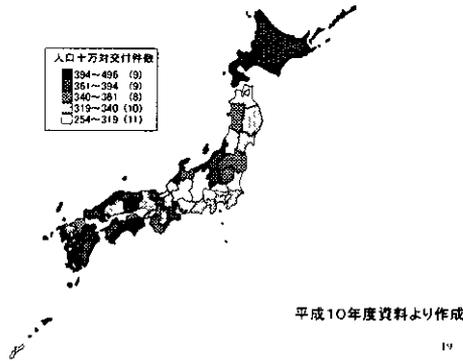
### 患者実態の変化— 患者数の増加

- 特定疾患治療研究事業からみた患者数の推移  
疾患数 4疾患 → 46疾患(H13)  
対象患者数 17,595人 → 472,312人
- 背景  
死亡率の低下  
医学・医術の進歩

16



## 都道府県の格差(交付件数人口十万対)



19

## 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

- ・ 昭和47年より医療の給付と研究を中心に難病対策を実施(30年経過)
- ・ 難病に係る医療技術の進歩に伴う、生命予後・生活の質が改善
- ・ このほか、介護保険等、難病施策を取り巻く状況にも変化

→ 今日の医療水準に照らして、当該事業の在り方等を検討する難病対策委員会を設置し、対象疾患の見直しを含め、治療研究事業の実施方法の見直しを図る(平成14年夏を目途)

20

## 難病対策委員会の議論1

- 1 今後の難病(特定疾患)の定義
- 2 今後の難病研究のあり方
- 3 今後の治療研究事業のあり方(費用負担を含む)
- 4 今後の研究対象疾患、治療研究対象疾患の選定の考え方
- 5 今後の難病にかかる福祉施策のあり方

21

## 難病対策委員会の議論2

- 特定疾患治療研究事業の安定化
- 特定疾患治療研究事業の対象疾患のモニタリングの確立  
(治療法の確立、患者のQOL、コスト)
- 研究の充実
- 関連福祉施策の充実

22

## 治療面で切った評価(イメージ)

	第1グループ	第2グループ
地区別別	効果的な治療なし	治療の予がかりあり
治療法	○	△～○
内科的治療	効果的な薬剤なし	治療効果のある薬剤の存在
外科的治療	効果的な手術なし	治療効果のある手術の存在
治療法 の多様性	治療に特化	一時的に効果のある治療あり
研究 のあり方	発症メカニズムの解明	分子レベルでのメカニズムの解明
例	セリ菌感染症の診断	多剤耐性菌感染症の診断

	第3グループ	第4グループ
地区別別	△～○	○
治療法	○	○
内科的治療	疾患の予後を軽減させる	疾患の予後を軽減させる
外科的治療	疾患の予後を軽減させる	疾患の予後を軽減させる
治療法 の多様性	多剤耐性菌の予後を軽減させる	多剤耐性菌の予後を軽減させる
研究 のあり方	分子レベルでのメカニズムの解明	分子レベルでのメカニズムの解明
例	セリ菌感染症の診断	多剤耐性菌感染症の診断

23

## QOL面で切った評価

複数の疾患を客観的に評価できる体制の構築  
SF36等の活用

## コスト面で切った評価

個別の特定疾患の治療に係る費用  
個別の特定疾患の治療に係る費用(医療費ベース)  
(自己負担ベース)

24

## 難病療養者を持つ家庭の負担

都立保健科学大学  
川村 佐和子

## 家族の介護負担

- ※ 介護担当家族の生活時間はほとんど介護に取られている。24時間、365日
- ※ 1) 家族の健康問題
- ※ 2) 家族の自己実現、生活基盤の崩壊
- ※ 3) 不安な日々と将来の不安
- ※ 4) 養護、教育、介護の不足(子、高齢者)
- ※ 5) 収入減少、支出の増大

## 家族の健康問題

- ※ **過労状態**: 情緒不安定、疲労、睡眠障害
- ※ 消化器症状
- ※ **病気**: 胆嚢炎、心臓疾患、子宮筋腫
- ※ **死**: 突然死、脳腫瘍による、心臓疾患による、

## 家族の自己実現、生活基盤の崩壊

- ※ **自己を実現できない**: 就職、就職継続、結婚、社会活動ができない
- ※ **社会的孤立**: 外出できない、24年間門の外に出たことがない
- ※ **生活基盤を失う**
- ※ **家庭の崩壊**

## 不安な日々と不安な将来(技術)

- ※ 介護、医療はこれでよいのか、素人の介護しか受けられない療養者は可愛そう
- ※ もし、異常な事態に陥ったとき、うまく対処できるだろうか
- ※ もし、自宅で亡くなったら、家族の落ち度によるものとして、自分は殺人者になってしまうのではないか

## 不安な日々と不安な将来(喪失予期)

- ※ 家族を喪失する、予期的な悲しみ
- ※ 家族を失ってからの生活の不安
- ※ 従来の考え方、信仰などへの疑問
- ※ 現状を慰めてくれるグループへの参加
- ※ 心中の念珠
- ※ 希望のない日々

### 不安な日々と不安な将来(意志決定)

- \* 意志決定の経験が少ない(家族、関係者)
- \* 家族の生命を一人で決定しなければならない
- \* 本人の意志を無条件で尊重できない
- \* この決定で良かったかと繰り返し悩む
- \* 周囲の様々な反応による悩み

### 養護・教育・介護不足 (同居の被ケア家族)

- \* 子どもは養護、教育が薄くなる
- \* 高齢者は介護が薄くなる
- \* 施設入所など

図 Aさんの病状経過(川村ほか 難病患者の在宅ケア, p5, 医学書院)

病歴	0	12ヶ月	24	36	48	60	72	82
区分	I期	II期	III期	IV期	V期	VI期		
医療及び生活	A病院入院 全社退職	B大学病院入院 (兼就職)	兼退職 身体支援 介護手帳 一級	生保支給 C病院入院	A病院転院	障害年金 退院(自宅へ)		
上肢	右人差し指 脱力感	衣服着脱 不可	なすも 悪くなる					
歩行	下肢の 痛み	つかまっ て歩く	つかまっ て歩行不能 (車椅子使用)	車椅子使用 (車椅子)		車椅子 使用不能 (臥床)		
言語	声のはり 失う	舌の むつれ	開口が 悪くなる	ア-アと言うだけ まばたき会話		(まばたき会話)		
味下			やわらかい 普通食	ミキサー食	少量しか飲み込めず 経管栄養	(経管栄養食)		
呼吸			痰が つまる	呼吸困難 気管切開	人工呼吸 始める	人工呼吸器 つける		
排泄			しひん	換便 (しひん・換便)				

図 介護行為別所要時間(阿部真弓 1994)

行為分類 I	行為分類 II	時間(分)	0	20	40	60	80	100	
1 清潔	(1)着脱 (2)ひげそり (3)口腔清潔	30	[Bar chart showing cumulative time for cleaning tasks]						
2 与食	(1)四脚介助 (2)経管栄養	97	[Bar chart showing cumulative time for feeding tasks]						
3 食事	(1)食事介助 (2)経管栄養	12	[Bar chart showing cumulative time for meal tasks]						
4 身の回りの世話	(1)便原の世話、介助 (2)更衣	17	[Bar chart showing cumulative time for personal care tasks]						
5 身の回りの世話	(1)更衣 (2)保潔	5	[Bar chart showing cumulative time for dressing tasks]						
6 安全の確保	(1)感染予防 (2)褥瘡予防	98	[Bar chart showing cumulative time for safety tasks]						
7 安全	(1)褥瘡予防 (2)褥瘡・瘻みへの対応 (3)患者の様子を身振る声かけ (4)賢者からのガス抜き	2	[Bar chart showing cumulative time for safety tasks]						
8 自立の援助	(1)リハビリ	9	[Bar chart showing cumulative time for independence tasks]						
9 移動・浴槽の介助	(1)気管切開前息交 (2)シャワー・浴槽	16	[Bar chart showing cumulative time for movement tasks]						
10 呼吸器管理	(1)人工呼吸器管理 (2)人工呼吸器管理 (3)体位にあった経管の調整 (4)酸素濃度調整 (5)痰吸引	43	[Bar chart showing cumulative time for respiratory tasks]						
11 記録	(1)介護記録への記入	8	[Bar chart showing cumulative time for recording tasks]						
12 医療機器材料の取扱	(1)介護用品 医療機器の整備 (2)器具 器具の消毒の交換 (3)材料作り	78	[Bar chart showing cumulative time for medical equipment tasks]						
13 病室内の環境整備	(1)環境整備	23	[Bar chart showing cumulative time for environment tasks]						
14 趣味への対応	(1)趣味への対応	8	[Bar chart showing cumulative time for leisure tasks]						

図 介護行為の24時間分布(阿部 1994)

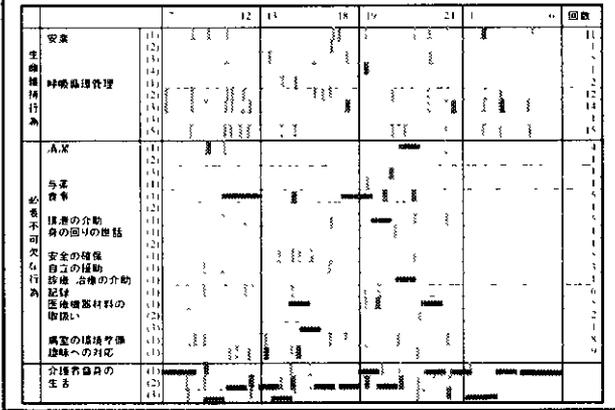


図 介護者の24時間の配分(阿部 1994より、改訂)

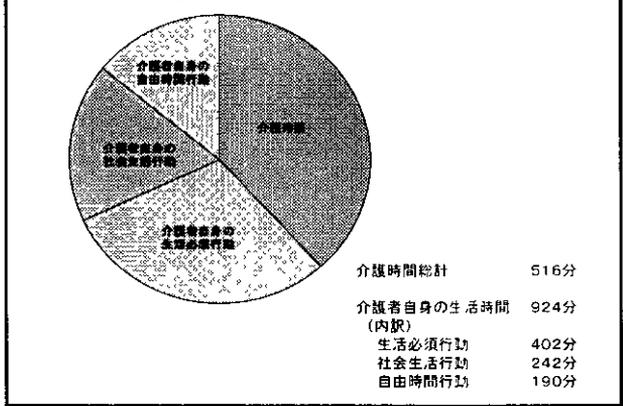
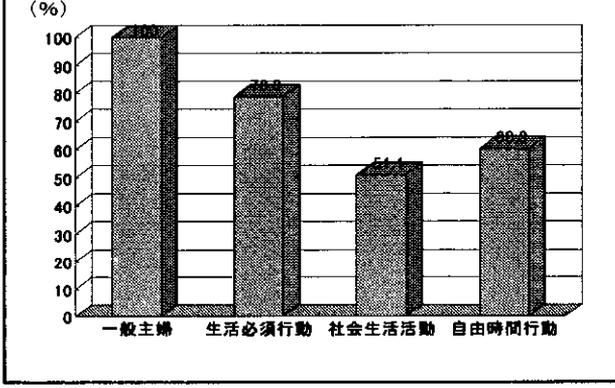


図 一般主婦の生活時間(100%)との比較



1日目 2002.7.19 (20:20~22:00) ディスカッション

- 大生 本研究では、介護負担の共通性を見出すことがメイン目的となるのでしょうか？
- 萱間 即、共通のものというわけにはいかないと思います。まずは、核になるものを作り、比較をして、介護負担の項目を精選するということになると思います。
- 大生 政策上、使えるものにするのでしょうか？
- 萱間 例えば、まずALSの介護負担度をみていって、ALS以外介護負担度、例えば、呼吸器をつけている方の介護負担度と比較することになるかもしれません。疾患の差や、地域の差もありますし、都市部とそれ以外の地域では異なると思います。
- 今井 同じように在宅で人工呼吸療養をしても、本人の方向性としては、dependentとindependentの2方向に分かれる気がします。例えば、パソコンなどを使ってどんどん社会性を持っていく方と、逆に、どんどん介護者に依存していく方とある・・・といった感じです。我々には、介護者への依存を作らない方向に介入していくことが必要なのではないかと思います。
- 福原 私は、ALSは、やはり特殊な疾患だという気がしているのです。ですから、ALSの介護負担について深めていくことも重要なことだとは思いますが、今回の研究班では、特定疾患の介護負担度ということですので、ALSのように呼吸器を必要とするような特殊な疾患をコアにするのではなく、やはり、パーキンソンのような疾患を対象を広げていく方向性の方が良いのではないかと思いますのですが・・・。
- 今井 しかし、実際の所は、呼吸器をつけているということは、それ程特殊なことだという気がしないのです。介護の内容が1種類増える・・・という感じで捉えられているように思います。
- 福原 私としては、やはりALSは特殊な疾患だと思うのです。例えば、死への不安という意味でも、その他の疾患と比べると極端な気がするのですが・・・。
- 大生 ALSは、介護から見て、それ程特殊ではないと私は思います。逆にいえば、極端だからこそ、その他の疾患での要素も含んでいて、結果的にいろんなパターンが見えてくるのかもしれませんが。
- 萱間 やはり、呼吸器をつけているかどうかにかかわらず良いとは思いますが。呼吸器をつけていてもいなくても、結局のところは、重症度の高い人への介護負担度が上がるわけですから。
- 今井 特定疾患の中では、ALS、パーキンソン、脊髄小脳変性症が、3大疾患といえるでしょうね。
- 福原 その他の疾患・・・(中略)・・・は、どうでしょうか？
- 大生 それらの疾患であっても、だいたい似たような所があると思います。認識機能においては、それぞれの疾患で違ってはきますが、介護ということになると、結構、共通なのではないでしょうか。
- 福原 Zaritの方ではいかがでしょうか？

- 成田 集計をしてみて、がっかりしたことは、途中で欠損が出ると、とても処理しにくく、荒井先生にもうかがったところ、omit するしかないとのことでした。質問紙を郵送で返送してもらおうという方法に問題があったように思います。返送率は50%でしたが、SF-36 と併せてみてみたいという意向もあり、その両方の分析に耐えうるような回答は、結局、37~38%に落ちてしまいました。まだ、分析していない部分もあり、パソコンの中に眠っています・・。
- 萱間 眠っているのなら、まだあるのですね。そのの所は、興味があります。
- 大生 そうですね。その部分は、共同して研究を深められそうですね。
- 福原 介護というと、負担ばかりが拾われますが、逆に、ポジティブになっている人などの方は、拾えないものでしょうか？
- 成田 質問紙には自由記載欄を設けましたが、ネガティブな内容ばかりで、ポジティブな内容のものはありませんでした。そして、回答を求められた介護者の中には、「なんで、こんなことを調べるんだ！今私達はこんなに苦しんでいるのに・・・。」とか、「以前に回答に協力した調査の結果は一体どうなっているんだ？ちゃんと、私達に反映されているのか？」といった、お言葉をいただいたりしました。
- 児玉 私も、Zarit の質問紙については、「こんな失礼なこと聞いて良いのか？」「こんなこと聞かれたら、明日からの介護にやる気をなくしてしまうのではないか？」と感じたことがあります。というのは、見たくないこと、考えたくないことを、ひとまず脇に置いて、目の前の介護をがんばっている方々に対して、そのの所をわざわざ聞いて聞き出すようなことになり、聞く側としては、やはり聞きにくいと感じます。ポジティブな質問項目もあれば、それに答えることで、介護者にポジティブな感じを残すようなこともできるかもしれません。
- 萱間 私が取り組んでいる虐待の研究では、お母さんへの質問紙の中に、ポジティブな項目を混ぜて、実際には質問を行いました。分析には使わないのですが、ポジティブな質問項目にも答えてもらうことは、質問紙の配慮という面では必要なことだと思います。
- 児玉 概ねネガティブな人でも、ポツポツとポジティブな面が見えたりします。波もあるので、断面だけでは何ともいえないと思います。質問する人によっても違ってきます。質問者が医師か看護師かによって違うこともあります。
- 吉井 私は、介護負担という発想自体、日本的でネガティブな発想だという気がしています。そこに着目して得られたデータというのは、日本的なデータになってしまうのではないのでしょうか？社会への還元という研究目的からすると、世界的な比較も必要になると思うのです。
- 萱間 私は、ターミナルのスピリチュアリティについて研究をしましたが、外国ですと、ターミナル＝（イコール）宗教なのですよね。日本では、宗教のことは語られません。
- 吉井 日本と欧米とでは、社会的背景が違うので、欧米の質問紙を日本で使用するにあたっては、考慮しなければならないと思います。
- 萱間 現時点では、暫定的に欧米のものをそのまま使用しています。

## 神経難病介護負担度スケールの現状

東京大学大学院医学系研究科  
精神看護学分野  
大西 美紀

### はじめに

- 近年、難病患者のケアにおいて、患者本人へのケアと同様に介護者へのケアの重要性も示唆されている。適切なケアをするためには、介護者の介護負担を評価する必要がある。
- 評価の手段としての尺度には、開発されても妥当性など十分な評価がされないものや、評価はされても使われていないものがある。そこで現在の難病患者の介護負担スケールの現状を知る必要がある。

### 介護負担とは

- Zaritの定義  
介護負担とは  
親族を介護した結果、介護者が情緒的、身体的健康、社会生活および経済状態について被った被害の程度

### Zarit介護負担感尺度

- 介護負担の定義に基づき、身体的負担、心理的負担、経済的困難などを総括して作成した、22項目の尺度  
最高88点
- 信頼性、妥当性は確認されている

### MEDLINEによる検索

#### 介護負担関連

- 「Caregiver」「burden」 530件
- 「Caregiver」「burden」「scale」 77件
- 「Caregiver」「burden」「ALS」 3件
- 2件は、ALS患者と介護者の両方を対象
- 1件は、高齢者の介護者を対象
- 「Caregiver」「burden」「scale」「ALS」 1件

### 「Caregiver」「burden」「ALS」で検索された3件において使われた尺度

- BDI Beck Depression Inventory
- BHS Beck Hopelessness Scale
- FVC forced vital capacity
- SAHD Schedule of Attitudes Toward Hastened Death
- STAI Spielberger Trait Anxiety Inventory
- VAS visual analog scale
- Rosenbaum's Self Control Schedule
- Zarit介護負担感尺度
- ALSFRS ALSFunctional Rating Scale

医学中央雑誌における検索  
その1 介護負担関連

- 「介護負担」 117件
- 「介護負担」「尺度」 10件
- 「介護負担」「尺度」「ALS」 1件
- 「介護負担」「質問紙」「ALS」 2件

「介護負担」「尺度」

- 10件中
- Zarit 介護負担感尺度日本語版 3編  
(要介護高齢者・ALS患者・高齢者、の介護者)
- WHOQOL-26 1編  
(高位頸椎損傷患者)
- 岡林等のコーピング尺度 1編
- 介護負担評価尺度(CBS) 1編
- 改訂版PGCモラルスケール 1編
- 東大式健康調査票 1編
- 不明 2編

「介護負担」「質問紙」「ALS」

- 青森県における筋萎縮性側索硬化症の在宅呼吸器療法に関する実態調査  
特に介護者の負担感について  
(山田ら、2001)
- 在宅筋萎縮性側索硬化症の介護負担感に関する研究(齋藤ら、2001)
- 両方ともZarit介護負担感尺度を使用

わが国のALS患者の介護負担研究のまとめ

- わが国のALS患者の介護負担感の研究は、ほとんどZarit介護負担感尺度日本語版を使っている。
- Zarit介護負担感尺度日本語版は在宅要介護高齢者の介護者の介護負担感を測定することを目的としているため、ALS介護者の介護負担感を十分反映していないと思われる

Aさん 40代 妻。夫は発症して16年、呼吸器をつけて2年「呼吸器を選択するかどうかっていうのが今までで一番難しかったですね」

- 在宅で介護していることの大変さ
- 自分の時間と空間がもてない「自分がその場から離れられないというようなことが、一番大変になって…」
- 支援サービスへの不満
- 人の出入りが煩わしい。「毎日いろんな人が入ってくると、やっぱりそれも少し煩わしい」
- 看護婦がうまくコミュニケーションをとれない「向こうが話しかけても返事が戻ってこない、何もわかんない人だと思われるのかな」
- レスパイト入院を躊躇
- 器材の移動が大変「全部パソコンとか持っていくので…」
- 家族が見たほうが、看護婦を呼ぶより早い。「私なんかとおんなじレベルじゃちょっとね」

Bさん 40代、妻。夫は発症して9年、呼吸器をつけて5年「ほんとにこのひと、これで幸せなのかな？」

- 最終的に入院した夫から、これまでの経過について「これで良かったの？」と聞きたい「今はちょっと、本人の気持ちがわからないので…」、「目の玉も動かない状態まできちゃったんね…」
- 本人の人生を決めてしまった事への罪の意識
- 意思決定できなかった呼吸器の装着「本人も呼吸困難になった時は気を失っちゃってるんで…」、「先生にはとにかくつけてくださいってお願いしたんですけどね」
- 迷い「これでよかったのかなっていうのはよく思います」
- 病院に委ねたことへの意味
- 在宅は難しいと感じるようになった「在宅にするには私一人では無理」
- 自分の人生の建て直し「自分が胸をはって言えるので、ごめんね、これからは少し自分のために生きるよみたいな感じ」

Cさん 20代、娘。母は発病して6年、呼吸器をつけて4年「たぶん話しているうちにやってこ..かなと言う気になったと思う」

- 近在する親族がなく、介護サポートへのニーズが高い
- サービスは申請しないとしてくれない:「お宅出してませんけどどうなんですかと言われて、あっ、そういえば、忘れてたって..」
- 書類の手続きが煩雑:「実際の母の介護よりも、そういう事務手続きとかがちよっと面倒くさかった」
- 福祉タクシーは高くて頼めない:「頼むと3万くらいかかるんですよ。うちの距離だと30分くらい..」
- 分担する人がいない:「最初は父がいたんですけど、今年になって亡くなって、最初は妹も都内の大学に..」「県内に親戚がいないんで..」
- 家でできる趣味を持っていて、ストレスのレベルはまだ低い:「進路が特にこれにしようって、きまってきたこともなかったんで、じゃあこういう道もあるのかな..みたいな感じ」

Dさん60代、母、娘は発病して4年、呼吸器をつけて1年「やりませんという、..で書いたんですよ」

- 多くの人の手に頼らざるを得ない現実
- 訪問看護婦は賃金が高い:「介護保険も使えないしね、38歳ですから」「看護婦さんを一日頼むってことは賃金もものすごく高いんですね」
- ヘルパーは吸引できない:「死んでも私の責任、いいのよやってちょうだいってその子(ヘルパー)に言うのね」
- 嫁いだ娘を引き取る
- 見なければ見る人はいない:「あの姑さんにはとても看られないな」
- 親としての責任:「親としては、向こうの親に預けることができませんでした」
- 失われる自分の時間
- 介護していると休憩時間がない:「職場のほうによほど休憩時間あるっていうの」「自分の世界ってのがなくなりますから」

Gさん妻 60代、夫は発症して2.3年呼吸器を装着して1年「だって、そうでしょ。生きるか死ぬかなんたもの」

- 期限のない病気への不安:「あと10年たったらどうなるの」「呼吸だけして大木。そんなお父さんの姿見たくない」
- 一人で看ている責任感:「もう心臓が破裂しそうなくらい命預かってるんですからね」
- 書類が煩雑:「もう訳のわからん書類がどっさどさどさくるんですよ」「床屋さんをやるだけで、書類だけでも7枚も入ってるんですよ」
- 入院する支度が大変:「先生はすぐ入退院なんか簡単に考えてるけど、こっちは支度があるでしょ」「持たせる物が山ほどあります」
- 電気代・介護用品にお金がかかる:「サクシジョンのチューブも皆自分で購求しなきゃならない」「電気料はもう(普通の)3倍くらいになります」

## 考察

わが国における介護者の負担の特徴

- 物理的な援助に伴う個人的空間への侵入感
- レスパイトケア利用が二次的に介護負担を増す
- 福祉サービスのアクセシビリティが現行のシステムでは充分とは言えない
- 呼吸器装着という意思決定については、「体験を意味付けたい」という実存的なニーズを伴うものである。

## 結論

- 介護者の負担の内容に関して介護者の実情に即して把握する必要がある。
- 難病の介護の特徴に焦点を当てた、介護者の介護負担感を測る尺度の開発が望まれる。

## 各疾患の介護負担度の特徴把握 のための調査票の試案

萱間真美 大生定義 宮下光令

## 目的

- 既存の調査票を利用し、介護負担の共通領域、および疾患特異的な特徴を定量的に把握
- 既存の調査票でカバーされていない、疾患特異的な特徴を自由記載欄から抽出

## 方法

- 対象など 各臨床班に協力を依頼
- 期間 平成14年中(詳細未定)
- 手続き 未定
- 調査項目(案)
  - Zarit介護負担尺度(荒井らの訳、22項目)
  - ALS介護負担尺度(加幡ら、18項目)
  - 自由記載欄
- 分析方法 主として回答分布  
疾患の進行状態との関連  
自由記載欄はカテゴリーに分類

## Zarit介護負担尺度

- 1) 患者さんは、必要以上に世話を求めてくると思いませんか
- 2) 介護のために自分の時間が十分にとれないと思いませんか
- 3) 介護のほかに、家事や仕事などもこなしていかなければならず「ストレスたな」と思うことがありますか
- 4) 患者さんの行動に対し、困ってしまうと思うことがありますか
- 5) 患者さんのそばにいると疲れることがありますか
- 6) 介護があるので、家族や友人と付き合いづらくなっていると思いませんか
- 7) 患者さんが将来どうなるのか不安になることがありますか
- 8) 患者さんはあなたを痛めていると思いませんか
- 9) 患者さんのそばにいると、気が休まらないと思いませんか
- 10) 介護のために、体調を崩したと思ったことがありますか
- 11) 介護があるので、自分のプライドを保つことができないと思いませんか
- 12) 介護があるので、自分の社会参加の機会が減ったと思うことがありますか
- 13) 患者さんが家にいるので、友達を自宅に呼びたくても呼べないと思ったことがありますか
- 14) 患者さんは「あなただけが頼り」というふうに見えますか
- 15) 今の暮らしを考えれば、介護にかける金銭的な余裕はないと思うことがありますか
- 16) 介護にこれ以上の時間はさけないと思うことがありますか
- 17) 介護が始まって以来、自分の思いどおりの生活ができなくなったと思うことがありますか
- 18) 介護を誰かにまかせてしまいたいと思うことがありますか
- 19) 患者さんに対して、どうしていいかわからないと思うことがありますか
- 20) 自分は今以上にもっと頑張って介護するべきだと思うことがありますか
- 21) 本当は自分ほっとまっとうまっとう介護できるのになあと思うことがありますか
- 22) 全体を通してみると、介護をするということはとれにくい自分の負担になっていると思いませんか

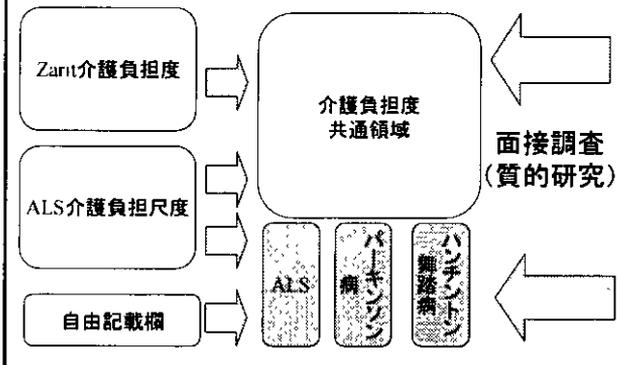
## ALS介護負担尺度(加幡)

- A) 適切な介護の仕方がわからない
- I) 介護に関するサービスの情報が少ない
- U) 患者との意思の伝達がうまくいかない
- E) 咳やタンの世話が大変である
- O) 食事や排泄、入浴等の世話が大変である
- K) 介護の手助けをしてくれる者がいなくて困る
- S) 薬を留守にできない
- T) 仕事に出られない
- Q) 自分の時間が持てない
- CO) 十分な睡眠がとれない
- SA) ストレスや精神的負担が大きい
- SH) 症状の変化に対応できず不安である
- SI) 相談できる医療関係者がいない
- SE) 緊急時または長期に入院させてくれるかかりつけの病院がない
- NO) 診断がはっきりせず不安である
- TA) 医療者の病状説明や対応が十分でない
- TI) 患者の予後や病名の告知をいつ、どのように行ったらいいかわからない
- TO) 介護に要する経済的負担が大きい

## 自由記載欄

問〇、問〇でお聞きした他に、介護をする上で負担に思われていること、苦痛や困難を感じられていること、などがありましたら、下の欄にお書きください。

### 質的研究との統合



### 予測される結果

- 各疾患の介護負担度の特徴が定量的に把握される
- 介護負担尺度の共通領域、特異的な部分が同定される
- 既存の尺度にない、各疾患に特異的な項目が作成される
- 質的研究との統合によって、最終的に共通、および、疾患特異的な介護負担尺度が作成される

### 検討課題

- 用いる尺度
- 追加の調査項目（各臨床班との関係）
- 実際の手続き